

POLSKIE TOWARZYSTWO STOMIJNE



POL-ILKO ZARZĄD GŁÓWNY

Kraków, dnia 09.05.2022 r.

POL-ILKO-ZG-30/22

Szanowny Pan
dr Adam Niedzielski
Minister Zdrowia
Szanowny Pan
Maciej Miłkowski
Podsekretarz Stanu w MZ

*Panowie Panowie Ministrów,
Szanowni Panstwie,*

niestety nie spodziewałem się innej odpowiedzi, nawet w wersji optymistycznej. Wręcz można powiedzieć, że obstawiałem wszystkie własne pieniądze i Pana Ministra też, iż taka będzie informacja zwrotna. **Zatem bardzo proszę, apeluję i wzywam do merytorycznej dyskusji i debaty na temat wysokości limitów refundacji sprzętu stomijnego i środków do pielęgnacji stomii w Polsce.**

Bardzo proszę o reprezentację środowiska pacjentów, przedstawicieli organizacji lekarskich i pielęgniarzów, branży wyrobów medycznych, Kancelarii Prezydenta RP, Prezesa Rady Ministrów, Parlamentu, Ministerstwa Zdrowia, Ministerstwa Rodziny i Polityki Społecznej, Narodowego Funduszu Zdrowia, Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, Zakładu Ubezpieczeń Społecznych oraz Rzecznika Praw Pacjenta.

Zerwę z wszystkimi kanonami pism do urzędów i pozwolę sobie na trochę więcej szczegółów, ponieważ tego, co chcę przekazać Państwu, nie da się zmieścić na maksymalnie dwóch stronach. Może chociaż kilka osób zdobędzie się na tę przydługawą lekturę.

Opisywana przez Pana Ministra Macieja Miłkowskiego sprawa złotych dopłat jest tylko częścią prawdy. **Są to dopłaty wynikające jedynie z różnic przy odbiorze sprzętu przysługującego w ramach limitów refundacyjnych (100% refundacji do kwot 300 zł – kolostomia, 400 zł – ileostomia, 480 – urostomii, zgodnie z Rozporządzeniem Ministra Zdrowia w sprawie wykazu wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie – t.j. Dz. U.**



POL-ILKO ZARZĄD GŁÓWNY

2021, poz. 704 z późn. zm.). Nikt nie raportuje o kwotach płaconych przez pacjentów w pełnej kwocie, kiedy musi on dokupić niezbędny sprzęt stomijny!!!

A tak na marginesie proponuję pewien Challenge. Kiedyś, nieżyjący już prezes Stowarzyszenia Integracja, Piotr Pawłowski sadzał przedstawicieli instytucji na wózki, aby poczuli „na własnej skórze”, jak wygląda świat z pozycji osoby na wózku. Co ja proponuję? Kilka dni, tydzień, ze sprzętem stomijnym. Proszę o przyklejenie na powłokach brzucha worka stomijnego, do wyboru – koło, ileo lub uro z treścią obojętną (to już duży plus) i zafunkcjonowanie w życiu codziennym – na przykład pójście do pracy, na spotkanie firmowe czy imprezę rodzinną. Zdaję sobie sprawę, że jest to jest propozycja z cyklu science fiction. To klasyczny przykład, że zdrowy nie zrozumie chorego, syty głodnego, a bogaty biednego!!!

To właśnie jest codzienność dla osób, które zwykle nie mają ZN (znacznego stopnia niepełnosprawności), czyli możliwości zwiększenia limitów – jak Pan Minister podaje, osób ze stomią z ZN jest 25%. Zatem ¾ stomików, czyli około 47 tys. osób ma naprawdę bardzo ograniczony dostęp do sprzętu stomijnego. Czasem są to osoby aktywne społecznie, czasem też zawodowo, ale mogą też być nieaktywne w żaden sposób, a niemające ZN, ale zasadnicze pytanie, dlaczego? Natomiast my, stomicy, mamy wtedy w tym worku te konkretne treści i musimy funkcjonować. Nie chcę tu pisać o systemie orzekania, bo jest to niewygodny, drażliwy i bardzo ciężki temat. Mogę to przełożyć na kwestię dostępu do karty parkingowej dla ON. Czy osoba po amputacji kończyny i zaopatrzeniu protezą na najwyższym poziomie referencji spełnia odpowiednie wymagania ustawowe, aby otrzymać taką kartę?

Jest jeszcze jedna bardzo ewidentna sprawa. Obecnie dla osoby ze stomią (my o sobie mówimy stomicy) w ramach refundacji dostępnych jest średnio około 20–25 worków jednoczęściowych miesięcznie... To tak jakby powiedzieć, że nie każdego dnia można skorzystać z toalety. A należy wziąć pod uwagę, że do tego potrzebne są specjalne środki do pielęgnacji stomii – pasty, kremy, środki do usuwania materiałów przyklepnych, etc. (jedna tubka to koszt około 2 3- worków, czyli jeszcze zmniejszamy te ilości miesięczne) plus może się zdarzyć, że jeden worek na dobę nie wystarczy. Czasem może to być 2, 3 lub nawet więcej. Wszak właśnie przez kilka, kilkanaście lub nawet więcej lat my stomicy przyklejamy sobie na powłokach brzusznych taki worek lub płytkę. Myślę, że nie potrzeba wielkiej wyobraźni, aby sobie uzmysłwić, ile to rodzi różnych sytuacji uczuleniowych, odparzeniowych, etc. A każde takie zdarzenie potęguje niemożność prawidłowego zaopatrzenia, bo przecież jest to kontakt bezpośredni treści jelitowej lub moczu ze skórą. Nie mówię już o innych dodatkowych powikłaniach, tych wczesnych i późnych, jak przetoki okołostomijne, przepukliny i wiele innych. No i nasze brzuchy zwykle są po wielu zabiegach



POL-ILKO ZARZĄD GŁÓWNY

operacyjnych i nie wyglądają jak te z żurnala! Tu też kamyczek do rozporządzenia, gdzie liczba worków nieszczęśliwie określona jest na 90 sztuk na miesiąc, która jest zaszłością z przelicznika worków polskiej produkcji sprzed 20 lat. To jest bardzo mylące dla wszystkich, a zwłaszcza dla pacjentów, jeśli fizycznie nie otrzymują nawet 30 sztuk na miesiąc! Wielokrotnie podnosiliśmy ten aspekt w korespondencji z MZ.

A osobną kwestią są sprawy natury psychicznej i osobowościowej. To tak właśnie jest zwykle, że osoba, która jest naprawdę niepełnosprawna i poszkodowana, ale w miarę dobrze sobie radzi i stara się funkcjonować bez pomocy i wsparcia, a nawet jest aktywna zawodowo, to jest właśnie karana za swoją aktywność. Bo przekaz z komisji jest taki – *ma „pan/i ręce i nogi zdrowe, więc o co chodzi?”*.

W takim razie proponuję wszystkim stomikom, aby położyli się do łóżka i oczekiwali wsparcia, pomocy, opieki i pielęgnacji. A dodatkowo o depresję z powodu stomii bardzo łatwo, też w dużej mierze z powodu poziomu wysokości refundacji! Myślę, że nie tędy droga. Sam bowiem jestem osobą, która namawia do aktywnej rehabilitacji społecznej i zawodowej nie tylko stomików.

Liczę, że nasze uwagi zostaną wzięte pod uwagę i dojdzie do takiego merytorycznego spotkania w sprawie wysokości refundacji sprzętu stomijnego. Jest też możliwość, aby takie zmiany zostały wprowadzone bez niezbędnych konsultacji i to jak najszybciej.

MY, STOMICY CHCEMY NAPRAWDĘ GODNIE ŻYĆ! NATOMIAST PRZY TAK NISKICH LIMITACH REFUNDACYJNYCH (PRZYPOMNĘ – NIEZMIENIANYCH OD 2003 ROKU!!!) JEST TO BARDZO OGRANICZONE, A WRĘCZ NIEMOŻLIWE.

Podkreślę, że dla stomika zaopatrzenie w odpowiedni i w wystarczającej ilości sprzęt oraz środki do pielęgnacji stomii to 75% sukcesu do prawidłowego funkcjonowania w życiu. Te 25% to sama akceptacja siebie ze stomią, wsparcie rodziny i wsparcie społeczne, o co też często bywa trudno. Bo nawet mając dobrą psychikę i dobre nastawienie w bardzo krótkim czasie można bez odpowiedniego zaopatrzenia popaść w depresję. Wystarczy kilka dni, biegunki, odparzeń, niemożności przyklejenia żadnego sprzętu albo braku sprzętu przez ten czas. Nie życzę nikomu sytuacji leżenia w łóżku w g.... lub moczu!!! Po kilku dniach ma się dosyć wszystkiego!

Dlatego też codziennością przeciętnego stomika w Polsce jest łóżko, toaleta i łazienka!!! Prowadzi to najczęściej do izolacji, alienacji, głódówek, pojawiają się stany depresyjne, próby samobójcze. Nasza stomia jest bezwzględna i nie pyta o stopień niepełnosprawności! Po prostu sobie wydala... A kiedy już stomik wychodzi na spotkanie,

POLSKIE TOWARZYSTWO STOMIJNE



POL-ILKO ZARZĄD GŁÓWNY

do pracy, do kościoła, urzędu czy gdziekolwiek, to idzie z tą świadomością, że na brzuchu ma taką tykającą bombę! I nigdy nie wiadomo, co, kiedy i gdzie może się wydarzyć. I nikt nie ma nad tym żadnej kontroli. Ta obawa zostaje u stomika „z tyłu głowy” już na zawsze, do końca życia ze stomią. Natomiast każdy stomik, jak każdy człowiek jest inny i te reakcje są bardzo różne. A proszę mi wierzyć, że takie sytuacje zdarzają się często, bo jak to w życiu – to, co niemożliwe, właśnie jest jak najbardziej realne i wydarzy się niestety w najmniej oczekiwanej chwili. Ja takich sytuacji przeżyłem setki albo nawet może tysiące, bo mój staż stomijny jest bardzo długi. Tak naprawdę nie ma miejsca, w którym stomik nie byłby zmuszony do zmiany worka – w kinie, teatrze, pociągu, autobusie (da się!), samolocie, parku, etc. Ja na razie nie mam na rozkładzie tylko statku kosmicznego, ale dotąd nie poznałem Elona Muska!

Jeszcze jedna refleksja. Wiele razy czułem zażenowanie i dyskomfort, że przyjmujemy sprzęt stomijny od Czechów i Słowaków. Spotkamy się bowiem razem nader często, zwłaszcza stomicy z południowych terenów Polski. Są to bowiem cykliczne tzw. spotkania graniczne, a także od wielu już lat spotkania sportowe, rowerowe i integracyjne czy okolicznościowe. Ale oczywiście przyjmujemy ten sprzęt, pakujemy do samochodów i przekazujemy potrzebującym stomikom, a takich osób w Polsce naprawdę nie brakuje! Kiedyś to oni z podziwem patrzyli na nas, a teraz odsyłam do ich limitów:

<https://www.slovilco.sk/limit-skupiny-f/>

są to 2-3 worki (60—90 sztuk realnie miesięcznie) na dzień plus dodatkowe limity na środki do pielęgnacji stomii.

Słowaccy stomicy mają ponadto dodatkowe środki finansowe na środki higieniczne, bezpłatne autostrady, wszelką komunikację publiczną (także pociągi), i to wszystko bez żadnych podziałów na grupy czy stopnie niepełnosprawności oraz wysokość dochodów!

<https://www.ilco.cz/vse-o-stomii/pomucky/limity-pomucek-a-prislusenstvi/>

Czesi mają trochę mniejsze limity na worki (30-60 sztuk/miesiąc), ale dużo więcej na środki do pielęgnacji. **A przypominam, u nas w ramach limitów stomik dobierając środki do pielęgnacji pomniejsza kwotę, czyli liczbę dostępnych worków.**

Wracając do challenge'a, to oprócz przedstawicieli instytucji publicznych chętnie zobaczyłbym też osoby z organizacji pacjentów wchodzące w skład nowo powołanej Rady Organizacji Pacjentów przy Ministrze Zdrowia, które znamy i z którymi od lat współpracujemy: Kysię Wechmann, Olę Rudnicką, Pawła Wójtowicz, Piotra Fonroberta, Stasia Maćkowiaka czy ks. dra Arkadiusza Nowaka (przepraszam Was bardzo za wskazanie,

Polskie Towarzystwo Stomijne POL-ILKO • Zarząd Główny • ul. Przybyszewskiego 49 • 60-355 Poznań
www.polilko.pl • e-mail: polilko@polilko.pl

Adres do korespondencji: Andrzej Piwowarski, ul. Zagumnie 81, 32-440 Sułkowice

NIP 779-16-08-829 • KRS 0000076005 • REGON 004809170,

Konto bankowe 95 1020 4027 0000 1402 0300 0965



POL-ILKO ZARZĄD GŁÓWNY

ale niestety musimy się odwołać do takiej perswazji). Jeśli nie kilka dni czy tydzień z neutralnym płynem to przynajmniej „na sucho” sam worek przez miesiąc. Tylko codzienna wymiana (na więcej nie wystarcza limitu), my przeszkolimy i dostarczymy odpowiedni sprzęt. Może wtedy nie będziemy musieli odpowiadać na pytanie: co wy takiego macie z tymi workami??? Chociaż mógłbym odpowiedzieć teraz, ale pozostawię niedopowiedziane.

Stomia to zawsze trauma!!! Ale to cena za uratowanie życia! Mogę przytoczyć bardzo wiele powodów, ale nie o to chodzi, bo musiałbym napisać pracę doktorską. Podam tylko 2 podstawowe. Po pierwsze akceptacja – zmiana obrazu własnego ciała, poczucie straty, atrakcyjności, zwłaszcza w dobie kultu pięknego ciała, czystości. Znam naprawdę wielu stomików, którzy nawet kilka lub kilkanaście lat po wyłonieniu stomii dalej jej nie akceptują! Po drugie – brak kontroli nad podstawową dla każdego człowieka funkcją wydalania. A to powoduje szereg bardzo różnych konsekwencji, które przedstawiłem. A przy okazji przypomnę, że w około 75% stomia wyłaniana jest z przyczyn choroby nowotworowej (rak jelita grubego, rak pęcherza, rak nerki)!

I jeszcze jedna sprawa dotycząca dostępności do toalet dla osób ON. Piktogram wskazuje zawsze osobę na wózku, ale przypominam, że status osoby niepełnoprawnej posiadają osoby z różnymi niepełnosprawnościami. Tak dla porządku, dla niewtajemniczonych mamy 12 kodów, przyczyn niepełnosprawności. I większość z nich nie ma problemów ruchowych (05-R) czy neurologicznych (10-N). Natomiast mogą mieć sprzężenia, ale też różne inne potrzeby, jak osoby z niepełnoprawnością intelektualną, chorobami psychicznymi, spektrum autyzmu, gdzie zwykle potrzeba jest pomocy opiekuna. To w niewielkiej toalecie bywa niemożliwe. To też właśnie dotyczy stomików (najczęściej kody 08-T układ pokarmowy, 09-M układ moczowo-płciowy). **Dajmy im możliwość wyboru i ewentualnie skorzystania z takiej toalety. Jeśli nie będą chcieli, to nie ma problemu, ale zawsze posługując się legitymacją ON lub orzeczeniem osoba niepełnosprawna powinna mieć możliwość i prawo skorzystania z takiej toalety. Bardzo proszę odpowiednie instytucje o akcję i kampanię społeczną w tym zakresie.**

Teraz dwie strony ekshibicjonizmu. Na pewno osobiście jestem mało reprezentatywny jak na stomika (za młody, za długo mam stomię i bez rozpoznania nowotworowego, do tego jeszcze aktywny zawodowo i społecznie w kilku NGO), rocznik 1970, urostomia od 1986 r., ileostomia od 2022 r., a w międzyczasie, przez 10 lat, przetoka kałowo-moczowa na pośladku przebiegająca przez talerz biodrowy i nerw kulszowy – a to był kosmos! Po tym to już tylko śmierć mnie zabije! I mój próg bólu jest też od tego czasu w kosmosie. Wszystko to pokłosie wady wrodzonej oraz wielu różnych komplikacji i operacji. A te dwie stomie to i tak 30%

Polskie Towarzystwo Stomijne POL-ILKO • Zarząd Główny • ul. Przybyszewskiego 49 • 60-355 Poznań
www.polilko.pl • e-mail: polilko@polilko.pl

Adres do korespondencji: Andrzej Piwowarski, ul. Zagumnie 81, 32-440 Sułkowice

NIP 779-16-08-829 • KRS 0000076005 • REGON 004809170,

Konto bankowe 95 1020 4027 0000 1402 0300 0965

POLSKIE TOWARZYSTWO STOMIJNE



POL-ILKO ZARZĄD GŁÓWNY

moich niedoskonałości i niepełnosprawności. Po prostu przypadek pacjenta, kiedy medycyna jest bezsilna i pacjent żyje dalej! W tym miejscu pozwolę sobie na trochę prywaty i wielkie wyrazy uznania oraz podziękowania dla Pana Profesora Romana Marii Hermana z Krakowa. Postaram się przybliżyć Państwu 4 dni z życia mało reprezentatywnego stomika. Nie będzie to reżyserowane reality show, ale prawdziwe życie stomika!

Ostatnie kilka dni w telegraficznym skrócie, bez opisu odczuć, uczuć, emocji.

Wtorek

6.30 zwykła pora na prysznic i zmianę sprzętu. Od kilku dni jestem uczulony i odparzony. Przy ileo ciężko jest to zaleczyć, bo treść jelitowa jest płynna i bardzo drażniąca. Starłem się to zrobić w nocy, dlatego też spałem około 2 godzin... 7.30 wyjeżdżam do pracy. Pracuję w godz. 8.00 – 15.00. Dzień ciężki, 3-krotnie zmieniam ileo, a mam jeszcze od 15.30 do 18.00 dyżur w sklepie, gdzie pomagamy z pracownikami PCPR zbierać produkty żywnościowe na pomoc dla mieszkańców Ukrainy. Na szczęście wszystko idzie w miarę spokojnie. Do domu wracam około 19.00, prysznic, lekka zupka (jedyne dzisiejsze posiłki, zwykle zjadam 2 na dzień – 12.00 – śniadanie, 18.30:19.00 - obiadokolacja) i jeszcze na 20.00 jestem umówiony ze znajomymi na 1,5 godziny tenisa stołowego, jak w każdy wtorek. 22.00 – sprawdzam skrzynki mailowe stowarzyszeń oraz prywatne. 23.00 – pora na sen.

Środa

Pobudka wcześniej – 5.30, bo o 7.47 mam pociąg do Warszawy – inauguracja wystawy kampanii profilaktyczno-edukacyjnej „Kolonoskopia to nie kosmos” w Sejmie RP. Prysznic, zmiana sprzętu i mam ruszać o 6.15, ale coś jest niepokojącego i ileo „nawala”. Ponowna zmiana sprzętu, a musi to trochę potrwać, aby być w miarę pewnym niepewnego, bo to 5 godzin w podróży. Wychodzę 6.30, w Krakowie jestem o 7.00 i mam 47 minut na dotarcie tramwajem na dworzec. Kalkulując zdążę w punkt lub braknie minuty... Na dworcu jestem na minutę przed odjazdem pociągu. Dobrze, że znam drogę na peron i biegiem wskakuję przed zamknięciem drzwi i odjazdem pociągu... 10.30 - Warszawa. Tramwaj i spacer na Wiejską. 12.00 – uroczysta inauguracja wystawy. Rozmowy kularowe, wywiady, w międzyczasie dwukrotnie kontroluję stan sprzętu ileo. Jest w miarę dobrze, oczywiście nie zjadłem nic do tej pory, przyjmuję tylko płyny. Mam ze sobą 3 kanapki, ale posłużą mi we czwartek w pracy... Po spotkaniu w Sejmie jeszcze jedno spotkanie z koleżanką z Zarządu Głównego w sprawie limitów – 14.00. Podczas spotkania skuszę się na 3 kawałki kurczaka panierowanego.

15.30 – nie jest dobrze. Jest awaria ileo. W galerii są toalety, ale problemem jest brak wody w toalecie, tzn. jest, ale poza ubikacją. Nie mogę zrobić szybkiego prania i ratuję się tym, co mam zawsze przy sobie. Zwykle mam zapasową bieliznę, a jak nie, to szybko piorę i po

Polskie Towarzystwo Stomijne POL-ILKO • Zarząd Główny • ul. Przybyszewskiego 49 • 60-355 Poznań
www.polilko.pl • e-mail: polilko@polilko.pl

Adres do korespondencji: Andrzej Piwowarski, ul. Zagumnie 81, 32-440 Sułkowice

NIP 779-16-08-829 • KRS 0000076005 • REGON 004809170,

Konto bankowe 95 1020 4027 0000 1402 0300 0965

POLSKIE TOWARZYSTWO STOMIJNE



POL-ILKO ZARZĄD GŁÓWNY

dobrym wykręceniu zakładam taką. Na szczęście do pociągu mam jeszcze trochę czasu. Idę do sklepu kupić więcej chusteczek jednorazowych oraz nawilżanych i ponownie do toalety.

Około 16.30 pociąg tym razem tańszy, ale dłuższy kurs (3.40 godziny). Nie zajmuje miejsca w przedziale, tylko zostaję w korytarzu z widokiem i szybkim dostępem do wc. 21.00 – Kraków dworzec, tramwaj, parking, samochód i w domu jestem około 22.15. Prysznic, ulga zmiana sprzętu, bielizna do zamoczenia. Można położyć się do łóżka.

Czwartek

6.30 – prysznic, zmiana sprzętu. 7.30 – wyjazd do pracy. 8.00 – 15.00 – praca, mogę zjeść moje kanapki, w pracy mam „większy komfort” w razie awarii sprzętu. Na razie jest w miarę dobrze. 15.30 – 19.00 wychodzimy ze znajomymi do kawiarni, pierwszy raz od ponad dwóch lat... jutro mam przedpołudnie wolne, bo musiałem wziąć urlop na spotkanie edukacyjne projektu UE, gdzie jesteśmy (POL-ILKO) partnerem odpowiedzialnym za informację i edukację. 20.00 – powrót do domu.

Piątek

8.00 – prysznic, zmiana sprzętu. Czas na odebranie poczty mailowej, odpowiedzi, sprawozdanie GUS SOF5, etc., po prostu biuro NGO w domu. 11.45 – sprawdzam ileo i nie jest dobrze, konieczna zmiana. 12.00 – wyjeżdżam do Zawoi, gdzie w siedzibie Babiogórskiego Parku Narodowego czeka mnie spotkanie edukacyjne. 13.00 – BgPN, jestem szczególnie zadowolony z miejsca, bo Zawoja oraz okoliczne pasma Babiej Góry, Policy i Jałowca to moje ulubione miejsca wypadowe zimą (pieszo), a w pozostałym czasie rowerowo. Spotkanie bardzo pozytywne i z dobrą frekwencją. 14.30 – sprawdzam przede wszystkim ileo. Jest w porządku, mogę pojechać na rower! Do 18.30 mam piękne widoki na Babią Górę z Opaczno i Kołędówek (przysiółki Zawoi). Około 19.30 jestem w domu.

PS.

Życie jest piękne!!!

Na szczęście uro w czasie tych dni nie sprawiało żadnych problemów, tzn. standardowa codzienna, poranna zmiana. W ciągu 4 dni zużyłem 12 worków ileo, jednoczęściowych, samoprzylepnych. Nie licząc środków do pielęgnacji to prawie połowa miesięcznego limitu. Od 20 lat pracy w pomocy społecznej nie byłem na żadnym L4...

Nie opisuję celowo, co czuje aktywny stomek, nieważne społecznie lub/i zawodowo, kiedy po brzuchu, a potem nogach leci mu treść jelitowa lub mocz... A bielizna musi się potem odmoczyć cały dzień...

Polskie Towarzystwo Stomijne POL-ILKO • Zarząd Główny • ul. Przybyszewskiego 49 • 60-355 Poznań
www.polilko.pl • e-mail: polilko@polilko.pl

Adres do korespondencji: Andrzej Piwowarski, ul. Zagumnie 81, 32-440 Sułkowice

NIP 779-16-08-829 • KRS 0000076005 • REGON 004809170,

Konto bankowe 95 1020 4027 0000 1402 0300 0965

POLSKIE TOWARZYSTWO STOMIJNE



POL-ILKO ZARZĄD GŁÓWNY

Naszym, stomików w POL-ILKO mottem jest „Stomia to nie koniec świata”, tylko przy takich limitach, to chyba nie w Polsce. A mogę tu nawiązać do środowowej wystawy i ją sparafrazować „Stomia to kosmos w Polsce”. Taka jest niestety brutalna rzeczywistość stomików w Polsce. A jak Pan Minister podkreślił, 47ZN dotyczy tylko 25% osób, tak więc około 75% pacjentów ze stomią ma reglamentowany dostęp do swojej własnej prywatnej toalety na brzuchu. Zatem ci najaktywniejsi zawsze dostają po d... chciałoby się napisać, ale nam spokojnie wyjdzie po stomii! Alternatywą jest łóżko, toaleta, prysznic i niebytność!!! Tylko nie w moim przypadku, ale niestety to codzienność znacznej grupy stomików w Polsce!

I jeszcze jedna prośba, jeśli już dojdzie do debaty, spotkania w sprawie limitów dla stomików, to bardzo proszę o reprezentację 30-40 osób ze stomią na spotkaniu. Pewnych rzeczy nie da się bowiem w żaden sposób przekazać, ani słownie, ani na piśmie...

Do wiadomości przesyłam też Państwu moje pismo do Ministra Zdrowia z dnia 1.04.2022 r. oraz odpowiedź Pana Ministra Macieja Mitkowskiego z dnia 25.04.2022 r., a także Kartę Praw Osoby ze Stomią.

2 wyroczni stoma

PRZEDSIEDZĄCY ZARZĄDU GŁÓWNEGO
POL-ILKO

mgr Andrzej Piwowarski

Otrzymują:

1x Adresaci (ePUAP)

Pozostałe osoby e-mail:

1x Pan Andrzej Duda, Prezydent RP

1x Pani Agata Kornhauser-Duda, Małżonka Prezydenta RP

1x Pan Prof. Tomasz Grodzki, Marszałek Senatu RP

1x Pani Elżbieta Witek, Marszałek Sejmu RP

1x Pan Mateusz Morawiecki, Prezes Rady Ministrów

1x Pani Beata Małacka Libera, Przewodnicząca Senackiej Komisji Zdrowia

1x Pan Tomasz Latos, Przewodniczący Sejmowej Komisji Zdrowia

Polskie Towarzystwo Stomijne POL-ILKO • Zarząd Główny • ul. Przybyszewskiego 49 • 60-355 Poznań
www.polilko.pl • e-mail: polilko@polilko.pl

Adres do korespondencji: Andrzej Piwowarski, ul. Zagumnie 81, 32-440 Sułkowice

NIP 779-16-08-829 • KRS 0000076005 • REGON 004809170,

Konto bankowe 95 1020 4027 0000 1402 0300 0965

POLSKIE TOWARZYSTWO STOMIJNE



POL-ILKO ZARZĄD GŁÓWNY

- 1x Pani Violetta Porowska, Przewodnicząca Parlamentarnego Zespołu do Spraw Praw Pacjentów
- 1x Pani Marlena Małąg, Minister Rodziny i Polityki Społecznej
- 1x Pan Bartłomiej Chmielowiec, Rzecznik Praw Pacjenta
- 1x Pan Paweł Wdówik, Pełnomocnik Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych
- 1x Pani Prof. Gertruda Uściska, Prezes Zakładu Ubezpieczeń Społecznych
- 1x Pan Krzysztof Michałkiewicz, Prezes Zarządu Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych
- 1x Pan Filip Nowak, Prezes Narodowego Funduszu Zdrowia
- 1x Pan Prof. Wojciech Kielan, Prezes Towarzystwa Chirurgów Polskich
- 1x Pani Prof. Małgorzata Kołodziejczak, Prezes Elekt Polskiego Klubu Koloproktologii
- 1x Pan Prof. Tomasz Banasiewicz, Prezes Polskiego Klubu Koloproktologii
- 1x Pani Prof. Marzena Samardakiewicz, Prezes Polskiego Towarzystwa Psychoonkologicznego
- 1x Pani Małgorzata Bocheńska, Prezes Polskiego Towarzystwa Pielęgniarek Stomijnych
- 1x Pani Agnieszka Wiśniewska, Prezes Zarządu Technomed
- 1x Pan Tomasz Wróbel, Przewodniczący Zarządu Polmed
- 1x Pani Krystyna Wechmann, Prezes Fundacji Polska Koalicja Pacjentów Onkologicznych
- 1x Pani Aleksandra Rudnicka, Stowarzyszenie na Rzecz Walki z Chorobami Nowotworowymi Sanitas
- 1x ks. dr Arkadiusz Nowak, Prezes Instytutu Praw Pacjenta i Edukacji Zdrowotnej
- 1x Pan Stanisław Maćkowiak, Prezes Federacji Pacjentów Polskich
- 1x Pan Paweł Wójtowicz, Prezes Fundacji Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę MATIO
- 1x Pan Piotr Fonrobert, Prezes Zarządu Stowarzyszenia Pomocy Chorym na GIST

